



## Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Gleichstellung

### Tag der Seltenen Erkrankungen: Seit elf Jahren eine verlässliche Anlaufstelle in Sachsen-Anhalt

**Magdeburg. Am Vortag des Internationalen Tages der Seltenen Erkrankungen würdigt Gesundheitsministerin Petra Grimm-Benne die wertvolle Arbeit des Mitteldeutschen Kompetenznetzes Seltene Erkrankungen (MKSE).**

Seit elf Jahren bietet das von der Universitätsklinik Magdeburg koordinierte Netzwerk Betroffenen und Angehörigen eine zentrale Anlaufstelle. In enger Zusammenarbeit mit der Universitätsklinik Halle und dem Städtischen Klinikum Dessau trägt das MKSE maßgeblich zur Verbesserung von Diagnostik, Versorgung und Forschung bei.

„Das Mitteldeutsche Kompetenznetz Seltene Erkrankungen ist für Betroffene und ihre Familien von unschätzbarem Wert“, betont die Ministerin. „Mit dem neuen Landeshaushalt schaffen wir eine Kontakt- und Koordinierungsstelle, die den hohen Standard in der Diagnostik und Versorgung weiter stärkt.“ Dafür stehen im Landeshaushalt 2025/26 zusätzlich über 500.000 Euro zur Verfügung.

Von weltweit rund 30.000 bekannten Krankheiten gelten 5.000 bis 8.000 als selten. In Sachsen-Anhalt leben schätzungsweise 100.000 Menschen mit einer Seltenen Erkrankung oder dem Verdacht darauf. Das MKSE bietet ihnen spezialisierte medizinische Expertise und Unterstützung – ein entscheidender Beitrag zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung im Land. Etwa 80 Prozent der Seltenen Erkrankungen haben genetische Ursachen oder sind genetisch beeinflusst, wobei einige bereits im Kindesalter erste Symptome zeigen. „Mit modernsten Methoden der Genanalyse, wie zum Beispiel der Exom- und Genom-Sequenzierung, steht dem MKSE dabei ein wichtiges diagnostisches Werkzeug zur Verfügung“, erklärt Prof. Dr. med. Martin Zenker, Sprecher des MKSE und Direktor des Institutes für Humangenetik am Universitätsklinikum Magdeburg.

In den vergangenen elf Jahren hat das MKSE den Aufbau spezialisierter Fachzentren mit überregional anerkannter Expertise vorangetrieben. Zudem wurden regelmäßige interdisziplinäre Fallbesprechungen etabliert, die eine gezielte und vernetzte Versorgung der Betroffenen ermöglichen. „Eine wesentliche Kernstruktur ist dabei die Lotsenfunktion, die durch ausführliche Aufarbeitung der Fallgeschichten und Vordiagnostik nachweislich die Zeit bis zur Diagnosestellung verkürzt, zielführende Diagnostik bahnt und die Lebensqualität der Patienten verbessert“, berichtet Dr. med. Katharina Schubert, Ärztliche Leitung des MKSE.

#### Hintergrund

Bundesweit sind rund vier Millionen Menschen von einer Seltenen Erkrankung betroffen, weltweit sind es schätzungsweise 300 Millionen. Eine Erkrankung gilt in der Europäischen Union als selten, wenn sie höchstens 5 von 10.000 Menschen betrifft.

Weitere Informationen zum Mitteldeutschen Kompetenznetz Seltene Erkrankungen unter [www.mkse.ovgu.de](http://www.mkse.ovgu.de).

Impressum:

Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Gleichstellung  
Pressestelle  
Turmschanzenstraße 25  
39114 Magdeburg

Tel: (0391) 567-4608

Fax: (0391) 567-4622

Mail: [ms-presse@ms.sachsen-anhalt.de](mailto:ms-presse@ms.sachsen-anhalt.de)